

‘Zij had niet geboren mogen worden’

Katholiek Nieuwsblad, 4 april 2003

door Ed Arons, hoofdredacteur Katholiek Nieuwsblad

[KatholiekNieuwsblad](#)

Het Leids Universitair Medisch Centrum is schuldig aan het leven van de negenjarige gehandicapte Kelly Molenaar en moet haar smartengeld betalen. Zo besliste vorige week woensdag een Haagse rechter in hoger beroep. Een voor Nederland unieke uitspraak, die grote gevolgen kan hebben.

In 1993 was Marieke Molenaar voor een zwangerschapscontrole in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Ze had al een gezond kind en was gewild zwanger. Ze was echter bezorgd, omdat een neefje van haar man met een genetische afwijking was geboren. De verloskundige verwees haar niet door voor een diagnose. Was dat wel gebeurd en was de handicap aan het licht gekomen, dan hadden de ouders het kind laten aborteren. Ze wilden wel een kind, maar geen kind met een handicap.

Schadeclaim

Kelly is ernstig gehandicapt: ze is zwakzinnig, hoort, ziet en spreekt slecht, heeft astma en lijdt kennelijk veel pijn. Haar moeder lijdt daar op haar beurt onder, waardoor ze enkele jaren psychiatrische behandeling nodig had. De Amerikaanse Courtney Wickard is slachtoffer van een genetisch defect. Maar met wat aanpassingen kan zij gewoon naar school. Van Kelly Molenaar en haar ouders zijn geen foto's beschikbaar.

In 2000 stapten de ouders van Kelly naar de rechter: zij klaagden het LUMC aan wegens het geboren laten worden van Kelly, een zgn. wrongful birth. De rechter achtte hun klacht gegrond: een ziekenhuis heeft de plicht in dergelijke omstandigheden een patiënt te informeren. Beide partijen gingen vervolgens in hoger beroep. De ouders van Kelly deden dat met onder meer de extra claim van een zgn. wrongful life, een verkeerd leven. Hun advocaat eiste van het LUMC niet alleen betaling van de kosten die samenhangen met de handicap van hun dochter Kelly, maar ook alle kosten die te maken hebben met haar opvoeding tot aan haar 21e verjaardag.

Andere landen

Een soortgelijke rechtszaak deed zich in 2000 voor in Frankrijk. Ook daar deed het Parijse Hof van Cassatie uitspraak ten gunste van de ouders van de zwaar gehandicapte Nicola Perruche, die namens hun kind schadevergoeding voor diens leven hadden geclaimd. Na veel protesten van artsen, gehandicapten en hun ouders vaardigde de Franse regering in maart 2002 een wet uit die een dergelijke claim onmogelijk maakt. In Duitsland besliste de hoogste rechtelijke instantie al in 1983 dat een rechter niet bevoegd is zich uit te spreken over de waarde van een menselijk leven. De beslissing verwees expliciet naar de praktijken van het nationaal-socialisme, dat de term 'lebensunwert' gebruikte.

De Haagse rechter heeft zich in zijn arrest van 26 maart niets aan deze zaken gelegen laten liggen en is tot een voor Nederland unieke uitspraak gekomen. Omdat beide partijen hebben aangegeven in cassatie te zullen gaan, zal de Hoge Raad als hoogste instantie met een beslissing komen. Een beslissing die eventueel kan leiden tot een aanpassing van de wet, tegen of voor de mogelijkheid van een wrongful life-vordering.

Recht op informatie

KN vroeg enkele organisaties die zich met dit soort zaken bezighouden om een reactie. Over één aspect zijn zij het eens: patiënten hebben recht op relevante informatie en daarin heeft het LUMC gefaald. "Deze uitspraak is een juridische steun in de rug voor de mondige patiënt", aldus de Chronisch zieken en Gehandicaptenraad. Evenzo reageren de VSOP en de Vereniging ter Bescherming van het Ongeboren Kind.

Mirjam de Boer, directeur van de VBOK "wil deze ouders niet veroordelen, want waarschijnlijk heeft het aan



goede begeleiding ontbroken". Zorgen maakt zij zich over de haast vanzelfsprekende keuze voor abortus bij genetische afwijkingen. "Als er sprake is van een handicap is intensieve begeleiding nodig, onder meer informatie over de handicap. De ouders moeten de kans krijgen de toekomst onder ogen te zien. Abortus is dan een wel heel snelle conclusie, want ook abortus brengt leed."

Jan Troost, voorzitter van de Gehandicaptenraad, vindt dat om die reden de informatie over erfelijke afwijkingen niet bij artsen thuishoort, maar bij een onafhankelijke instantie zoals het 'erfocentrum'.

Erfocentrum

Cor Oosterwijk heeft een zoontje met Down-syndroom. Toen zijn vrouw drie maanden zwanger was, wisten zij dat hun kind deze handicap had. Zij hebben van de artsen de noodzakelijke ("niet directieve") informatie gekregen om een keuze te maken. "Wij hebben gekozen voor geboorte en niet voor abortus. En daar hebben we geen moment spijt van gehad", zegt hij daarover.

Om ouders voor te lichten heeft de VSOP, de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, waar Oosterwijk directeur van is, een 'erfocentrum' (www.erfelijkheid.nl) met een 'erfolijn' (0900-6655566) in het leven geroepen. Die diensten zijn er volgens hem ook en vooral voor mensen die risico lopen een kind met ernstige handicap te verwekken.

Kwalijke gevolgen

Troost, zelf gehandicapt, toont zich "verontrust over de mogelijke maatschappelijke gevolgen van de uitspraak". Vooral voor ouders die weet hebben van de handicap en hun kind toch geboren laten worden. "De sociale druk op hen zal toenemen: waarom hebben zij hun kind toch geboren laten worden?" Zijn tweede vrees is dat kinderen met een handicap met deze uitspraak hun ouders kunnen aanklagen, omdat ze hen geboren lieten worden. In de Verenigde Staten heeft zich zo'n geval al voorgedaan.

Troost sluit niet uit dat de uitspraak er op termijn toe kan leiden dat verzekeraars ouders verantwoordelijk houden voor het geboren laten worden van een kind met een handicap. Troost pleit in navolging van Frankrijk voor "aanvullende wetgeving om dit soort claims uit te sluiten". Ook blijft hij ijveren voor opname van 'handicap' als categorie van artikel 1 van de Grondwet (het non-discriminatiebeginsel). Christenunie-parlementariër Rouvoet heeft daartoe een voorstel ingediend.

Nauwelijks actie

"De VSOP heeft andere prioriteiten dan het voeren van actie", aldus directeur Oosterwijk tegenover KN. Hetzelfde geldt voor de VBOK. De Gehandicaptenraad laat actie afhangen van de hoeveelheid reacties bij haar leden. Tot nog toe is dat aantal minimaal. Volgens Jan Troost "omdat men de gevolgen nog niet onderkent". Actie zal zich waarschijnlijk beperken tot lobbyen in politieke kringen.

Desgevraagd verklaart de Nederlandse kerkprovincie dat de kwestie is voorgelegd aan de Commissie Medische Ethiek en dat binnenkort een verklaring zal verschijnen.

Nederland lijkt een stap te hebben genomen met mogelijk verstrekkende gevolgen. Een stap die de waardigheid van het menselijk leven reduceert, die volgens onduidelijke criteria het ene leven levenswaard acht en het andere niet. En die afweging bovendien afhankelijk maakt van een rechter.

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.